**Zeitschrift:** Sonos / Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen

**Herausgeber:** Sonos Schweizerischer Verband für Gehörlosen- und Hörgeschädigten-Organisationen

**Band:** 110 (2016)

**Heft:** 1

**Artikel:** "Die Verarbeitung dauert oft jahrelang"

**Autor:** Linder, Thomas

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-923799

**Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

**Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

**Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

**Download PDF:** 28.11.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch**

CI-FORUM

# «Die Verarbeitung dauert oft jahrelang»

Beim CI-Forum von Pro Audito Schweiz Ende Oktober 2015 kamen Fachpersonen und Eltern von CI-implantierten Kindern zusammen. Auf der Bühne sprachen sie über die Themen, die sie beschäftigen. Es war ein gelungener Dialog, moderiert von Thomas Linder, Chefarzt an der HNO-Klinik des Luzerner Kantonsspitals und Mitglied des Pro-Audito-Zentralvorstands. Sonos hat ihn zum Verhältnis von Fachleuten und Eltern befragt.

**Sonos: Thomas Linder, am CI-Forum traten Eltern und Fachpersonen in einen informativen und auch intensiven Austausch. Was daran hat Sie besonders berührt?**

**Thomas Linder:** Sehr bewegt haben mich die emotionalen Diskussionen. Der Dialog zwischen Eltern und Fachleuten zeigte klar, dass die Verarbeitung der Diagnose «Gehörlosigkeit» nicht ein einmaliger, kurzer Prozess ist. Im Gegenteil: Diese Verarbeitung dauert für Eltern oft jahrelang, manchmal lebenslang. Das Thema tritt immer wieder ins Bewusstsein. Fachtagungen wie das CI-Forum rütteln Fachleute auf und zeigen ihnen, was Eltern alles durchmachen.

**Inwiefern bringt dieses Wissen die Fachleute weiter?**

Wenn Fachleuten bewusst ist, dass das Thema Gehörlosigkeit bei den Eltern über lange Zeit teilweise starke Emotionen hervorruft, können sie die Gespräche mit ihnen entsprechend gestalten. Ganz wichtig ist, dass Eltern – und auch Patienten – nicht in ein Schema hineingedrückt werden. Jeder Mensch reagiert unterschiedlich, es gibt also keinen richtigen Weg, keine allein seligmachende Verarbeitungsstrategie. Manche lassen sich psychologisch unterstützen, andere holen sich Hilfe im engsten Freundeskreis, wieder andere machen das ganz mit sich allein aus. Das bedeutet für Fachleute, offen dafür zu sein, was Eltern wollen und was nicht, welche Gespräche sie führen möchten und welche eben nicht. Eltern sollen weder in etwas hineingedrängt noch von etwas abgehalten werden. Dadurch sollte aber der Entscheid bezüglich Cochlea Implantat nicht unnötig lange aufgeschoben werden.

**Wo sehen Sie diesbezüglich Probleme?**

Manche Eltern verzögern die Entscheidung pro oder contra CI, weil sie Alternativmethoden ausprobieren möchten. Wenn diese Verzögerung ein oder zwei Jahre dauert, geht dies zu Ungunsten der Sprachentwicklung ihres Kindes.

*Foto: zVg*

Thomas Linder: «Ist die Operation vorbei, so fällt eine schwere Last von den Eltern. Häufig erlebe ich grosse Freude.»

**Insgesamt dürfte die CI-Lösung inzwischen aber breit akzeptiert sein?**
Richtig. Wir müssen heute viel weniger Überzeugungsarbeit leisten als noch vor zehn Jahren. Damals wollten viele Eltern künftige technische Entwicklungen abwarten. Und wenn sie sich für die Operation entschieden, dann lieber nur auf einer statt gleich auf beiden Seiten. Man wollte nicht beide Ohren «kaputtmachen». Hier hat ein Bewusstseinswandel stattgefunden. Die gleichzeitige bilaterale Versorgung ist heute der Standard, sofern die Indikationen gegeben sind.

**Wenn sich Fachleute und Eltern im Alltag begegnen: Was fällt Ihnen da besonders auf?**
Für Fachleute ist die Situation häufig ziemlich klar. Im Gespräch mit Eltern benennen sie Facts und zeigen klare Wege auf. Für Eltern ist vordergründig logisch, was in diesen Gesprächen besprochen wird. Allerdings fehlen ihnen häufig der Mut und die Zeit, ihre Ängste zu äussern. Fachleute sollten also verstärkt nachfragen, worüber die Eltern sich Gedanken machen und welche Sorgen sie beschäftigen. Dieser Punkt kommt oft zu kurz, wenn er nicht explizit angesprochen wird.

## «Eltern sollen weder in etwas hineingedrängt noch von etwas abgehalten werden.»

## Thomas Linder

**Wie sind Ihre Begegnungen mit Eltern im Umfeld der CI-Operation?**
Wenn die Eltern zu mir, dem Chirurgen, kommen, haben sie bereits viele Vorgespräche und Vorabklärungen hinter sich: mit Pädaudiologen, mit audiopädagogischen Diensten etc. Bei mir erscheinen sie mit Respekt, Ehrfurcht oder auch Angst vor der Operation. Ich versuche dann im Gespräch, ihnen die Angst zu nehmen, zum Beispiel durch verständliche Erklärungen anhand von Zeichnungen. Der Respekt und die Ehrfurcht vor dem Eingriff dagegen dürfen bleiben. Ist die Operation vorbei, so fällt eine schwere Last von den Eltern. Häufig erlebe ich grosse Freude. Viele Eltern fotografieren den Verband oder schreiben im Tagebuch, um diesen Augenblick für ihr Kind festzuhalten.

**Die Medizin hat Erfahrungswerte, wie gut ein CI im Allgemeinen funktioniert. Im Alltag der implantierten Kinder und ihrer Eltern zeigt sich dann, was im Einzelfall wirklich möglich ist. Gibt es am Übergang zwischen Theorie und Praxis, zwischen Versprechung und Resultat oft Enttäuschungen?**
Etwa 30 Prozent der implantierten Personen haben gute bis sehr gute Erfolge mit dem CI, 40 Prozent haben mittelmässige und 30 Prozent unterdurchschnittliche Erfolge. Wichtig ist, dass wir Fachleute die Betroffenen und ihre Eltern gut begleiten. Wir besprechen die Patienten regelmässig intern, aufgrund von Tests und Videoanalysen. Wir beschäftigen uns also nicht nur mit den Betroffenen, wenn sie mit ihren Eltern für ein Gespräch vorbeikommen. Das zu wissen ist für die Eltern oft unterstützend. Diese regelmässigen Besprechungen beinhalten auch die Erarbeitung von Empfehlungen für zusätzliche Therapien oder aber für weniger Therapien. Diese beiden Fragen sind ganz wichtig: Braucht es mehr? Oder kann man etwas weglassen?

**Zur Person**

Prof. Dr. med. Thomas Linder ist Chefarzt an der HNO-Klinik des Luzerner Kantonsspitals. Als Leiter des CI-Zentrums Luzern implantiert er auch selbst CIs bei Kindern und Erwachsenen. Eine aktuelle Studie aus Luzern beschäftigt sich mit der Frage, wie gut Kinder mit CI Fremdsprachen erlernen. Die Zwei-Jahres-Studie bezieht sowohl Kinder an Regel- als auch an Sonderschulen mit ein. Erste Resultate sind im Frühling 2016 zu erwarten.

**Weniger Therapien bedeutet: Es kann auch zu viel des Guten sein?**
Ja. Immer nur mehr, mehr, mehr, das ist nicht die Lösung. Eltern berichten uns nicht selten, ihr Kind sei überfordert. In solchen Fällen sollte man dem Kind eine Pause verschaffen. Ein beidseitig versorgtes Kind kann dann zum Beispiel für einen Monat das CI nur einseitig tragen, und danach einen Neustart mit beiden

machen. Es ist nicht sinnvoll, das Kind zu überfordern – das schadet nur, und man riskiert im Extremfall, dass es zum Non User wird.

**Non User sind Personen, die ein CI haben, dieses aber nicht mehr benutzen. Hier dürfte die Kluft zwischen Fachwelt und Betroffenen besonders gross sein: Auf der einen Seite die Medizin, die ein CI für angebracht hielt, und auf der anderen Seite die CI-versorgte Person, die mit diesem nichts mehr anfangen kann. Wie oft kommt das vor?**
Etwa zwei Prozent aller implantierten Personen werden zu Non Usern. Es geschieht also sehr selten. Und wenn, dann in der Regel bei Personen, die viele Risikofaktoren mit sich bringen.

**Welches sind diese Risikofaktoren?**
Ein erster Risikofaktor ist es, wenn ein Kind gehörlos geboren wird und in den ersten Lebensjahren kein – oder nur wenig – Hör- und Sprachverständnis entwickeln kann und erst nach dem 4. Lebensjahr erstmals versorgt wird. Hinzu kommen zweitens Risikofaktoren bei einem schwierigen sozialen Umfeld, bei Mehrsprachigkeit innerhalb der Familie, bei Scheidung. Eine grosse Rolle spielt drittens, wenn den Eltern die Emotionalität für ihr Kind fehlt, wenn sie nicht sonderlich daran interessiert sind, es zu unterstützen. Und viertens kann auch Mehrfachbehinderung, besonders eine kognitive Behinderung, einen Risikofaktor darstellen.

**Was bedeutet es für die Medizin, wenn jemand zum Non User wird?**
Wenn eine Person das CI nicht mehr will und überzeugt ist, auch ohne dieses ein gutes Leben führen zu können – zum Beispiel mit Gebärdensprache –, so respektieren wir das natürlich. Eine Explantation führen wir allerdings erst dann durch, wenn der Patient zu 100 Prozent sicher ist, Non User zu bleiben. Denn dieser Eingriff ist irreversibel. Natürlich analysieren wir jede Non-User-Situation. Damit wir bei unklaren Fällen in der Zukunft besser entscheiden können, ob die CI-Operation sinnvoll ist.

**Kommt es denn vor, dass Sie jemandem ein CI verwehren?**
Ja, das kann vorkommen. Zum Beispiel bei Adoptivkindern aus dem Ausland, die spät in die Schweiz kamen und als gehörlos geborene Kinder nie mit Hörgeräten versorgt wurden. Bei solch schwierigen Entscheiden gegen das CI lohnt sich auch eine Zweitmeinung an einem anderen CI-Zentrum. Da sind wir ganz offen.

**Eltern wollen das Beste für die Zukunft ihres Kindes. Manche lehnen daher die Sonderschulung auch dann ab, wenn die integrative Schulung an Grenzen kommt. Wie nehmen Sie in dieser Frage das Verhältnis zwischen Fachwelt und Eltern wahr?**
Ich habe mit drei Typen von Eltern zu tun. Typ 1 sind die verständnisvollen Eltern. Sie informieren sich, lesen die Berichte der Audiopädagogen über ihr Kind, sie haben realistische Erwartungen, auch bezüglich Schule. Das ist die grösste Gruppe. Typ 2 ist eine kleine Gruppe. Dabei handelt es sich um Menschen, die nicht verstehen, wie wichtig ihr Mitwirken für die Entwicklung ihres Kindes ist; die denken, mit der Operation und dem audiopädagogischen Dienst sei es getan. Das sind öfter Eltern mit Migrationshintergrund. Bei ihnen braucht es sanften Druck, damit sie ihr Kind mehr fördern oder dann bereit sind, es in eine Sonderschule zu schicken. Das genaue Gegenteil von Typ 2 ist Typ 3.

**Warum?**
Typ 3 sind die sogenannten Helikoptereltern. Sie wollen, dass ihr Kind möglichst viel macht, dass es möglichst viele Therapien besucht, von Logopädie über Physiotherapie bis zur Ergotherapie. Und sie bestehen meist auf der Regelschule. Hier müssen die Fachleute beratend Einfluss nehmen. Es kann, wie bereits erwähnt, auch zu viel der Therapien sein, und nicht immer ist es sinnvoll, ein Kind in die Regelschule zu pushen. In solchen Fällen versuchen wir den Eltern zu vermitteln, dass es nicht um eine «richtige» Lösung geht, sondern um die in diesem Moment beste Lösung. Und dass diese je nach Entwicklung des Kindes zu einem späteren Zeitpunkt auch wieder anders aussehen kann.
*Interview: fm*

**Neuerung beim CI-Forum**

Bis 2014 hat die Fachtagung CI-Forum jeweils Kinder-, Jugend- und Erwachsenenthemen behandelt. 2015 fand erstmals eine Trennung statt: Die Veranstaltung fokussierte auf Kinder- und Jugendthemen (2016 stehen dann Erwachsenenthemen im Mittelpunkt). Das von Pro Audito Schweiz organisierte Forum erhielt mit 240 Teilnehmenden grossen Zuspruch. Laut Erika Rychard, CI-Forum-Verantwortliche bei Pro Audito, schätzte es das Publikum sehr, dass die Weiterbildung sowohl für Fachleute als auch für Betroffene konzipiert wurde: «Wir konnten Fachpersonen im pädagogischen Bereich und Eltern gleichermassen Tiefgang bieten.»